

Ritardo mentale e avanzamento d'età: come contenere il deterioramento cognitivo I primi dati longitudinali del progetto Senior

Lucio Cottini

Università di Udine - Centro Socio-educativo "Francesca" di Urbino

Bruna Lani

Università di Urbino - Centro Socio-educativo "Francesca" di Urbino

Riassunto

Negli ultimi anni è emersa una nuova esigenza determinata dall'accresciuta età di vita delle persone con disabilità mentale: quella di prevedere, per questi soggetti, adeguati interventi educativi e riabilitativi in grado di contenere pericolose situazioni di decadimento cognitivo. Il contributo, dopo una analisi delle ripercussioni connesse all'avanzamento d'età, presenta un protocollo di lavoro gestito da uno specifico software, denominato "Senior Plus". Vengono illustrati i primi dati longitudinali riferiti a 5 anni di ricerca.

Abstract

In the last few years a new need has emerged, due to increased life length of mentally disabled persons: the need to provide suitable educative and rehabilitative interventions able to manage dangerous situations of cognitive decay. After analyzing the side effects connected to the advancing age, the contribution shows a work protocol handled by a specific software called "Senior Plus". The first longitudinal data referred to 5 years of research are presented.

Sono molto numerosi gli studi epidemiologici che mettono in evidenza il considerevole aumento nella prospettiva di vita delle persone con ritardo mentale. La tabella 1, che sintetizza un lavoro di Baird e Sadowick (1995) riferito alle persone con sindrome di Down, illustra in maniera eloquente questo processo.

In Italia i dati epidemiologici confermano i riscontri della letteratura internazionale; in termini assoluti, sempre in riferimento alle persone con sindrome di Down, vi sono attualmente circa 49 000 soggetti, di cui circa 10 500 di età inferiore a 14 anni, 13 000 di età compresa fra i 15 e i 24 anni; 19 000 tra 25 e 44 anni e 5000 di età superiore ai 44 anni. È interessante e significativo notare come il

numero di persone con sindrome di Down collocabili nelle categorie dei giovani-adulti, adulti e anziani (di età superiore ai 25 anni), sia maggiore in confronto a quelli in età evolutiva e giovanile, cosa questa mai successa in passato.

La situazione che si presenta, quindi, è sicuramente positiva ed esaltante, anche se nasconde insidie assolutamente non trascurabili.

È esaltante perché si aprono per i soggetti con disabilità mentale possibilità di vita prolungata e potenzialmente stimolante dal punto di vista personale e sociale; prospettiva questa in netto contrasto con le prognosi nefaste che venivano formulate fino a qualche decennio fa.

Tabella 1. Aumento della prospettiva di vita nelle persone con ritardo mentale

Anno	Età media di vita soggetti Down	Età media di vita soggetti a sviluppo tipico
1929	9 anni	
1947	12-15 anni	
1961	18 anni	
1990	70% > 40 anni	
	44% > 60 anni	86,4% > 60 anni
	13,8% > 68 anni	78,4% > 68 anni

La fonte di preoccupazione è legata al constatare come si sia ancora poco attrezzati di fronte alle problematiche connesse all'aumento dell'età. Insufficientemente strutturata è la rete di servizi che dovrebbe concretamente supportare la persona disabile mentale e la sua famiglia, la quale chiaramente, almeno nella componente dei genitori, può fornire un sostegno sempre meno efficace.

Nel presente lavoro, dopo una analisi delle ripercussioni, soprattutto a livello dei processi cognitivi, connessi all'avanzamento d'età, presentiamo un progetto denominato *Senior*, che stiamo sviluppando in un servizio per adulti con disabilità mentale di Urbino¹. Si tratta di un protocollo di lavoro finalizzato alla promozione e al mantenimento di livelli elevati di funzionalità cognitiva, percettivo-motoria e affettivo-relazionale. Verranno illustrati i primi dati longitudinali riferiti a cinque anni di lavoro.

Cosa succede quando l'età avanza

Le ripercussioni che l'avanzamento d'età determina sui processi cognitivi delle persone con ritardo mentale sono state indagate da numerose ricerche che hanno preso in considerazione, in maniera particolare, i soggetti con sindrome di Down. Pur nella diversità degli approcci teorici e delle metodologie utilizzate, tali studi sono riusciti a evidenziare aspetti di notevole interesse, i quali si pongono a fondamento del nostro "*Progetto Senior*". Per tale motivo, è fondamentale illustrare preliminarmente i principali riscontri della letteratura sugli effetti dell'invecchiamento nelle persone con ritardo mentale, cercando di far risaltare anche alcuni interrogativi ancora non chiariti. Per esigenze di sintesi, applichiamo una schematizzazione (sicuramente eccessiva) sulla grossa mole di lavori scientifici esistenti in questo settore, raggruppandoli in tre categorie principali:

- studi finalizzati a evidenziare i processi di deterioramento connessi all'età;
- studi nei quali gli effetti dell'avanzamento d'età, che si verificano nelle persone con sindrome di Down, sono messi a confronto con la sintomatologia della malattia di Alzheimer;
- studi nei quali viene confrontato il processo di invecchiamento nelle persone con sindrome di Down e in quelle con ritardo mentale determinato da altre cause.

1. Deterioramento dei processi cognitivi e della capacità adattiva

In questo ambito la ricerca ha sostanzialmente messo in evidenza un decadimento nelle abilità cognitive, al quale vanno incontro le persone con ritardo mentale di età avanzata. Tali negative modificazioni, comunque, non appaiono come conseguenze inevitabili del progredire dell'età, in quanto sem-

brano sensibilmente condizionate da variabili come il livello cognitivo, le modalità di vita, le esperienze effettuate, l'eventuale associazione di altre patologie.

Collacott (1992) ha preso in considerazione il deterioramento del comportamento adattivo (capacità di vivere in maniera adattata nella comunità sociale) in soggetti con sindrome di Down in relazione al crescere dell'età. Ha valutato 308 adulti attraverso l'*Adaptive Behavior Scale* (ABS), rilevando un declino di tipo esponenziale delle abilità. Il deterioramento risultava significativo nei gruppi di età compresa fra i 50 e 59 anni e in quelli di età superiore.

Allo stesso modo, Cooper e Collacott (1995) hanno studiato l'effetto determinato dal crescere dell'età sul linguaggio delle persone affette da sindrome di Down. Anche in questo studio, lo strumento di valutazione utilizzato è stato l'ABS, unitamente a un test di linguaggio espressivo, i quali sono stati somministrati a 345 soggetti affetti da sindrome di Down di età compresa fra 19 e 76 anni. I risultati hanno dimostrato un decadimento con l'età, evidenziando, di fatto, un fattore critico dal punto di vista clinico, rappresentato dal deterioramento delle prestazioni linguistiche.

È importante sottolineare che questa funzione critica dei deficit linguistici (soprattutto in riferimento all'espressione e alla comprensione del linguaggio verbale) per la determinazione del processo di decadimento cognitivo non è stata confermata da uno studio successivo di Prasher (1996, 1999).

Lai e Williams (1999), con una ricerca sempre condotta su soggetti con sindrome di Down, hanno identificato tre fasi di deterioramento cognitivo che si determinerebbero con il progressivo avanzamento d'età:

- deficit di memoria visiva, alterazioni della capacità di apprendimento e modificazioni comportamentali;
- disturbi della comprensione verbale e della comunicazione, alterazioni delle abilità sociali e di adattamento, disturbi di personalità, problematiche di autonomia;
- disturbi del sonno, perdite di coscienza, incontinenza e disturbi di deambulazione.

Saviolo Negrin e Trevisan (1990) hanno condotto uno studio su un gruppo di 52 persone affette da sindrome di Down di età compresa fra 14 e 43 anni, con lo scopo di verificare un eventuale declino nelle abilità percettivo-visive. Per valutare i soggetti è stato usato il *Development Test of Visual Perception* (DTVP) della Frostig. I riscontri derivati dalla somministrazione del test sono stati poi analizzati con riferimento a quattro diversi livelli d'età: 14-20 anni; 20-25 anni; 25-30 anni; 30-43 anni. I risultati hanno mostrato, fino a 25, un leggero aumento delle abilità percettivo-visive in tutti i subtest del DTVP e in seguito un progressivo deterioramento delle prestazioni, ad eccezione di quelle al

1 Centro socio-educativo Francesca di Urbino

subtest relativo al coordinamento visuo-motorio. Questo risultato, secondo gli autori, poteva essere dovuto al fatto che i soggetti svolgevano attività in laboratori professionali, attività che di fatto stimolavano le abilità visuo-motorie.

Krinsky-McHale, Devenny e Silverman (2002) hanno esaminato soggetti adulti con ritardo mentale determinato da cause diverse (alcuni con sindrome di Down, altri con patologie differenti) per quanto riguarda gli indicatori precoci di decadimento generale, con presenza anche di forme di demenza. È stata utilizzata una versione modificata del *Selective Reminding Test* (Buschke, 1973). Il parametro che è risultato maggiormente significativo è stata la memoria esplicita. Deficit a livello di questo fondamentale processo cognitivo solitamente anticipano di uno o più anni l'insorgenza di quadri di decadimento con presenza di sintomi di demenza.

Urv, Zigman e Silverman (2004) utilizzando vari strumenti (test, *checklist* e interviste a genitori e operatori di servizi) hanno evidenziato un declino delle competenze di persone con ritardo mentale relativamente alle abilità cognitive e al comportamento adattivo. Un elemento centrale che gli autori indicano come uno degli indicatori precoci del processo di decadimento è rappresentato dalla presenza di comportamenti problematici (autoaggressione, eteroaggressione, stereotipie).

A questi studi, i quali, di fatto, evidenziano processi di deterioramento abbastanza generalizzati al crescere dell'età, se ne aggiungono altri nei quali l'attenzione è incentrata su alcune variabili critiche, come il livello mentale e le condizioni di vita. In altre parole, mentre esiste un sostanziale accordo fra tutti i ricercatori nell'individuare un peggioramento considerevole delle abilità cognitive con l'avanzamento d'età nelle persone con disabilità molto grave, non altrettanto può dirsi per i soggetti con ritardo mentale meno grave. Per questi, anzi, il processo di deterioramento sembra non essere assolutamente scontato, almeno per diversi anni. Lo stesso può dirsi per i soggetti che continuano a vivere in famiglia, o comunque in ambienti affettivamente molto carichi, in confronto alle persone che trascorrono gli ultimi anni in istituzioni a carattere assistenziale.

Burt, Loveland, Chen e Chuang (1995) hanno esaminato le modificazioni che si verificano in relazione all'invecchiamento in persone con sindrome di Down, distinguendo i soggetti anche in relazione alla gravità del ritardo mentale. A questo scopo hanno studiato 34 adulti di età compresa fra 22 e 56 anni. In tre anni vennero eseguite da tre a cinque osservazioni comprendenti: valutazioni neuropsicologiche, ragionamento, linguaggio recettivo ed espressivo, vocabolario, abilità percettivo-motorie, comportamento adattivo, oltre a un esame fisico. Vennero considerati anche l'età e il QI iniziali, le modificazioni durante lo studio e il sesso dei soggetti. Il sesso e il crescere dell'età risultarono insignificanti, suggerendo che le modificazioni determinate dal passare degli anni (3 anni) negli adul-

ti con sindrome di Down sono minime. Al contrario, il QI è risultato avere un effetto significativo in tutte le prestazioni, evidenziando che le prove tendenti a verificare gli effetti dell'invecchiamento devono considerare il livello intellettuale dei soggetti.

L'età avanzata per i soggetti con ritardo mentale, quindi, può venire considerata come un'età di "opportunità e vulnerabilità" (Devenny, Silverman, Hill e Jenkins, 1996), in quanto, contrariamente a quello che ritengono alcuni ricercatori, sono possibili significative acquisizioni di abilità o, perlomeno, un deterioramento molto contenuto, a patto che il livello mentale non sia troppo compromesso e ci siano delle condizioni di vita stimolanti.

Su quest'ultimo punto si concentrano varie ricerche, le quali hanno confrontato la situazione di soggetti istituzionalizzati e di altri residenti in famiglia. Le differenze, a questo proposito, appaiono particolarmente evidenti, anche se gli studi sono stati condotti in contesti socio-culturali molto diversi dai nostri e, per tale motivo, non possono essere direttamente generalizzate.

Janicki e Jacobson (1986) hanno condotto uno studio su oltre 10 000 persone con RM delle quali il 53% viveva in istituto, il 10% in famiglia e gli altri in piccole comunità per adulti. Le informazioni sono state raccolte in un arco di tempo di 6 anni. I risultati dimostrano una diminuzione delle capacità sensoriali e di autonomia in relazione al crescere dell'età. L'aspetto più interessante è il deterioramento significativamente superiore fatto registrare dai soggetti istituzionalizzati.

Un'altra indagine condotta da Silverstein e colleghi è giunta alle stesse conclusioni per quello che riguarda l'età e la vita in istituto. Sono state prese in considerazione 826 persone con ritardo mentale, di cui la metà affetta da sindrome di Down. Si sono riscontrate differenze significative per quanto riguarda le abilità motorie, sociali e cognitive, in particolare nei soggetti che vivevano in istituto.

Herwitt (1985) ha studiato in modo longitudinale 23 soggetti con ritardo mentale istituzionalizzati, con più di 50 anni. La ricerca è stata condotta con la somministrazione dello *Stanford-Binet* a intervalli di circa 3 anni. È stato riscontrato un deterioramento significativo in 15 soggetti, mentre nessuno ha mostrato un aumento di qualche tipo nelle prestazioni.

Roeden e Zitman (1995) hanno esaminato il livello intellettuale e le abilità di memoria, comunicazione e di autonomia in 71 persone affette da sindrome di Down (età compresa fra 29 e 68 anni), confrontandoli con un gruppo di controllo composto da 46 soggetti con ritardo mentale determinato da altre cause. Alcuni soggetti, sia del gruppo sperimentale che di quello di controllo, vivevano in istituti assistenziali. I risultati delle valutazioni sono significativamente differenti in relazione all'istituzionalizzazione e alla presenza o meno di demenza.

Risultati apparentemente discordanti in rapporto a quelli fin qui descritti sono stati ottenuti in uno studio condotto in Israele. Lifshitz H., Merrick J. (2003) hanno messo a confronto le ripercussioni

sulle capacità personali e la qualità di vita di due gruppi di persone con ritardo mentale di età superiore ai 40 anni. Lo studio ha coinvolto 29 persone residenti in comunità alloggio e 31 che vivevano in famiglia. L'obiettivo era quello di verificare la rispondenza ai bisogni delle persone con ritardo mentale di età avanzata in servizi residenziali nei quali venivano stimolati attività sociali, interventi su competenze cognitive e iniziative per l'adeguata gestione del tempo libero. I risultati dimostrarono che il decadimento non era maggiore nel gruppo che viveva nei servizi residenziali e che, anzi, i risultati relativi al mantenimento delle relazioni sociali e alla organizzazione del tempo libero erano addirittura superiori per questo gruppo. Questa ricerca risulta molto significativa per sottolineare come possano essere importanti per la qualità di vita delle persone l'organizzazione di servizi residenziali con un numero limitato di ospiti, nei quali venga mantenuto significativo il contesto affettivo e relazionale e ci sia la possibilità di dedicarsi ad attività stimolanti dal punto di vista cognitivo.

2. **Sindrome di Down, malattia di Alzheimer, demenza**

In questo filone di studi, la sintomatologia tipica della malattia di Alzheimer e di altri tipi di demenza è stata confrontata con i segni di decadimento cognitivo fatti registrare dai soggetti Down di età superiore ai 40 anni circa. Esiste, a questo proposito, una grossa mole di lavori (Ball, 1986; Patterson, 1987; Lai e Williams, 1989; Johanson, Gustafson, Brun e Risberg, 1991; Haxby e Shapiro, 1992; Das, Divis e Parrila, 1995; Thompson, 1994; Evenhuis, 1996; Brugge, Nichols, Salmon e Hill, 1999; Temple, Jozsvai, Konstantareas e Hewitt, 2001; Bush e Beail, 2004; Zigman et al., 2004, solo per citarne alcuni fra i più significativi) che analizzano i rapporti fra malattia di Alzheimer e sindrome di Down dal punto di vista neuroanatomico (confronti fra le modalità di degenerazione del sistema nervoso centrale). Vari riscontri sembrano accreditare l'esistenza di una patologia degenerativa, per alcune persone con sindrome di Down di età avanzata, simile a quella caratteristica del morbo di Alzheimer, giustificandola anche dal punto di vista genetico. Risulta, infatti, che il gene che codifica la proteina *beta amiloide*, responsabile delle placche neurofibrillari presenti nel morbo di Alzheimer, sia situato nel braccio lungo del cromosoma 21. Altri studi su questo aspetto invitano, invece, alla massima prudenza e alla necessità di approfondire le ricerche, in quanto i risultati finora ottenuti non si prestano a interpretazioni univoche (Silverman e Wisniewski, 1998).

L'analisi dettagliata di questi contributi esula chiaramente dai ristretti ambiti e finalità del presente lavoro, oltre che dalle nostre competenze specifiche. Ci si limita, pertanto, a prendere in considerazione alcune ricerche nelle quali le connessioni fra sindrome di Down, morbo di Alzheimer e demenza sono state indagate dal punto di vista psicopatologico.

Thase e colleghi (1984) hanno esaminato alcune variabili neuropsicologiche in 165 persone con sindrome di Down (età media 37,1 anni; QI medio 25,5) e in 163 soggetti di controllo comparati per età e QI. L'analisi evidenzia che, a livello generale, i soggetti Down danno risultati inferiori per quello che riguarda abilità di orientamento, digit span, memoria visiva, denominazione di oggetti. Il deterioramento è più evidente nelle persone di età superiore ai 50 anni. Anche questi risultati, secondo gli autori, supporterebbero l'idea di una associazione fra l'invecchiamento e la demenza di tipo Alzheimer nei soggetti con sindrome di Down.

Nella stessa linea si collocano le conclusioni di uno studio di tipo longitudinale di Johanson e colleghi (1991). Anche questi autori hanno esaminato le modificazioni neuropsicologiche che si determinano nelle persone affette da sindrome di Down al crescere dell'età. Dopo i 40 anni hanno rilevato un marcato deterioramento cognitivo, che aveva coinvolto anche le funzioni spaziali. Visser e colleghi confermano la progressiva insorgenza, con l'avanzare dell'età, di segni di demenza del tipo Alzheimer nei soggetti con sindrome di Down (valutati attraverso l'*Early Signs of Dementia Checklist*), anche se rilevano che tali precoci indicatori sono particolarmente evidenti nelle persone che vivono in istituto.

In direzione opposta alle conclusioni riportate nelle ricerche sopra menzionate sembrano portare i risultati ottenuti da Caltagirone, Nocentini e Vicari (1990). Essi hanno studiato il decorso delle funzioni cognitive in soggetti con sindrome di Down adulti. A tale fine hanno comparato le prestazioni a test neuropsicologici manifestate da 20 adulti e da 20 giovani con sindrome di Down, da 20 adulti con ritardo mentale determinato da altre cause e da 15 soggetti con malattia di Alzheimer. Le similitudini fra soggetti giovani e adulti con sindrome di Down non hanno confermato, da una prospettiva cognitiva, l'ipotesi che il progredire dell'età sia invariabilmente accompagnato da segni di processi degenerativi. Le persone adulte colpite da sindrome di Down, di fatto, ottenevano sempre punteggi inferiori rispetto ai soggetti più giovani, ma i profili cognitivi dei due sottogruppi erano paralleli. Questa osservazione contraddirebbe l'interpretazione secondo la quale un processo degenerativo sovrapposto accompagna sempre e inevitabilmente l'invecchiamento. Oltre ciò, il confronto fra il sottogruppo degli adulti con sindrome di Down e quello dei soggetti con malattia di Alzheimer non ha fornito supporto, da una prospettiva neuropsicologica, all'ipotesi che il deterioramento mentale osservato nei Down riproduca le modalità cognitive del deterioramento che si osserva nei pazienti Alzheimer.

Significativa appare la sintesi operata dal gruppo di ricerca di Wisniewski (Wisniewski, Wisniewski e Wen, 1985; Silverman e Wisniewski, 1998) sui controversi risultati ottenuti in questo ambito. Secondo questi autori, è legittimo pensare che nella sindrome di Down si possa avere un periodo di circa 15 anni tra l'apparizione delle prime alterazio-

ni neuropatologiche a livello cerebrale e le manifestazioni comportamentali di un declino cognitivo. Si può ritenere, di conseguenza, che il declino cognitivo si acceleri solo a partire dal momento in cui le alterazioni a livello cerebrale sono talmente estese da sommergere i meccanismi di compensazione funzionale del cervello.

Un ruolo importante per contenere il rischio di sviluppare la malattia di Alzheimer da parte di soggetti con sindrome di Down sembra essere giocato dal livello delle competenze cognitive. Alcuni ricercatori canadesi (Temple et al., 2001) hanno condotto un lavoro sperimentale prendendo lo spunto dalla constatazione che nelle persone senza ritardo mentale una variabile significativa per abbassare il rischio di sviluppare la malattia di Alzheimer (o perlomeno per posticiparla) è rappresentata dal livello di istruzione (anni di istruzione), che costituirebbe una sorta di "riserva sinaptica".

Lo studio ha messo a confronto soggetti con sindrome di Down (35 persone di età compresa fra i 29 e i 67 anni) che manifestavano sintomi di demenza con altri che invece non ne erano affetti. Lo scopo era quello di verificare se i due gruppi differivano per il loro livello di educazione, di occupazione significativa, di attività ricreative, per gli anni di istituzionalizzazione e per il livello generale di funzionamento cognitivo. Sono state proposte varie prove neuropsicologiche, interviste agli operatori di riferimento e si utilizzò il *Dementia Scale for Down Syndrome* (Huxley, Prasher e Haque, 2000) per appurare il decadimento nelle prestazioni dei soggetti in un lasso di tempo di tre anni (con misure ogni 6 mesi). Dallo studio è scaturito che il livello di funzionamento cognitivo era significativamente associato con il decadimento, così che un alto livello di capacità cognitive poteva predire un decadimento più limitato. Nessuna delle variabili ambientali (livello di educazione, anni in istituzione e occupazione) è risultata direttamente connessa con il decadimento. Un controllo *post hoc*, comunque, ha evidenziato che il livello di funzionalità cognitiva era associato alle suddette variabili ambientali.

Si può concludere, pertanto, che il livello di capacità cognitive condiziona direttamente i processi di decadimento e la presenza di sintomi di demenza nelle persone con ritardo mentale. Tale funzionalità, poi, si connette e dipende anche da una serie di variabili ambientali che possono positivamente o negativamente influenzarla.

I risultati di questo studio stimolano la predisposizione di interventi finalizzati a potenziare le competenze cognitive per ridurre i rischi di decadimento o perlomeno per rallentarlo e allontanarlo.

3. Sindrome di Down e ritardo mentale determinato da altre cause

Ci sono una serie di studi che cercano di evidenziare un comportamento diverso, di fronte al progressivo invecchiamento, da parte delle persone con sindrome di Down rispetto a soggetti con ritardo mentale per altre cause. Anche su questo punto i risultati delle ricerche non sono univoci e ri-

chiedono, per poter essere correttamente interpretati, un approfondimento sperimentale. Esistono, infatti, degli studi che evidenziano situazioni maggiormente deficitarie nei Down in relazione all'età, mentre altri non lo fanno, mettendo in risalto, in alcuni casi, un maggiore mantenimento di abilità. Questi risultati fanno pensare all'esistenza di ulteriori variabili oltre a quelle considerate (presenza o meno della trisomia 21), che dovranno essere necessariamente controllate con ulteriori studi.

Fra le ricerche che evidenziano una situazione maggiormente deficitaria per i soggetti con sindrome di Down vanno segnalate quelle portate avanti dai gruppi di ricerca di Brugge e Zigman e quella di Thase e colleghi (1984), di cui si è detto nel paragrafo precedente.

Brugge e colleghi (1994) hanno preso in considerazione il deterioramento cognitivo in adulti con sindrome di Down, mettendolo in relazione con le prime modificazioni cognitive della malattia di Alzheimer. Utilizzando alcune prove del *California Verbal Learning Test*, hanno potuto appurare che un sottogruppo di soggetti Down (quelli di età più avanzata) mostrava un consistente decadimento nelle prestazioni mnestiche e in altre funzioni cognitive, più evidente in confronto a un gruppo di soggetti con ritardo mentale non affetti da sindrome di Down. Questi risultati sono stati interpretati come indicativi della presenza di una prima forma di demenza negli adulti con sindrome di Down dopo una certa età (circa 40 anni). Va fatto notare che la sperimentazione è stata condotta con un numero esiguo di soggetti (solo 17 Down e 7 soggetti con RM dovuto ad altre cause), soprattutto in considerazione della necessità di creare ulteriori sottogruppi in relazione all'età (la ricerca era di tipo trasversale e non longitudinale).

Anche Zigman e colleghi (1996), esaminando i primi segni di demenza attraverso una versione abbreviata del *Minnesota Developmental Programming System Behavioral Scales*, hanno rilevato una incidenza maggiormente precoce nei soggetti con sindrome di Down in confronto a soggetti con ritardo mentale determinato da altre cause.

A risultati del tutto contrapposti sono pervenuti altri ricercatori, i quali hanno utilizzato strumenti valutativi diversi nelle loro sperimentazioni.

Devenny, Silverman, Hill, Patxot e Wisniewski (1992) hanno esaminato 28 soggetti con sindrome di Down di età compresa fra i 27 e i 55 anni, al fine di accertare modificazioni dovute all'invecchiamento nella salute mentale, nella memoria visiva e nella memoria uditiva. I risultati sono stati comparati con quelli fatti registrare da soggetti con RM non affetti da sindrome di Down, con età e QI simile. I due gruppi (Down e non Down) vennero ulteriormente divisi in due sottogruppi in relazione all'età: inferiore e superiore a 35 anni. I test utilizzati sono stati l'*Evaluation of Mental Status*, per verificare lo stato mentale generale; il *Busche Memory Test*, per valutare la memoria uditiva e il *Visual Memory Test* per valutare la memoria visiva. Gli autori hanno avuto cura di verificare che i sog-

getti coinvolti nella ricerca non presentassero disturbi visivi o uditivi. I risultati non mostrano differenze significative fra i due gruppi (Down e non Down) e nemmeno fra i soggetti giovani e quelli più anziani. Non si registrano nemmeno bruschi declini legati all'età in generale o di funzioni specifiche durante il periodo in cui è stato condotto lo studio. Addirittura nella seconda somministrazione dei test i soggetti ottennero dei miglioramenti nei punteggi totali ai vari test. Secondo gli autori, questi risultati potrebbero indicare che il declino delle funzioni neuropsicologiche in soggetti con ritardo mentale anziani, specialmente riguardo alla memoria, non è un evento che debba necessariamente verificarsi. Oltre ciò, gli autori sottolineano che il loro studio longitudinale si differenzia da altri per i criteri adottati nella selezione dei soggetti. Infatti ogni soggetto doveva avere un QI maggiore di 35, non doveva presentare disturbi visivi o uditivi e nemmeno segni o sintomi di un'eventuale demenza. Inoltre tutti i soggetti lavoravano in particolari laboratori, continuando a vivere con la propria famiglia e in comunità.

Das e colleghi (1995) hanno esaminato il declino nelle funzioni cognitive di 32 soggetti con sindrome di Down di età superiore a 40 anni, confrontandolo con quello di soggetti della stessa età e livello di ritardo (non affetti da sindrome di Down). Ambedue i gruppi erano divisi in "giovani" (40-49 anni) e "anziani" (50-62 anni). I processi cognitivi sono stati esaminati attraverso le prove di pianificazione, attenzione ed esecuzione di compiti di codifica simultanee e successive tratte dal *Das-Naglieri Cognitive Assessment System*.

I risultati mostrano un declino dopo i 50 anni per tutti i soggetti coinvolti nella sperimentazione.

Strydom, Hassiotis e Livingstone (2005) hanno analizzato 23 adulti con ritardo mentale senza sindrome di Down di età superiore ai 65 anni per verificare le problematiche manifestate e la presenza di sintomi riconducibili a quadri di demenza. Hanno utilizzato una *checklist* per evidenziare le problematiche di tipo psichiatrico (*Psychiatric Assessment Schedule for Adults with a Developmental Disability*), la scala per i problemi comportamentali e il comportamento adattivo e un questionario per evidenziare i sintomi della demenza (*Dementia Questionnaire for persons with Mental Retardation*). È stata condotta, inoltre, una intervista strutturata al personale di supporto per evidenziare i bisogni dei soggetti (lo strumento utilizzato è stato il *Camberwell Assessment of Need for adults with Intellectual Disabilities*). I risultati hanno messo in evidenza la presenza di problemi fisici di varia natura, perdita dei livelli di autonomia, carenze nelle relazioni sociali e sintomi riconducibili alla demenza (in un terzo dei soggetti).

Zigman e colleghi (2004) presentano invece risultati diversi. La loro analisi longitudinale di 126 persone con ritardo mentale di età superiore ai 65 anni si è protratta per 3 anni con misure ripetute. Sono state valutate le funzioni cognitive, il comportamento adattivo e le condizioni generali di sa-

lute. Sono stati presi in considerazione, inoltre, alcuni parametri biologici. La conclusione a cui arrivano gli autori sulla base dei loro dati è che, pur esistendo problematiche a livello della funzionalità cognitiva e di comportamento adattivo, il rischio di demenza negli adulti con ritardo mentale senza sindrome di Down è simile a quella della popolazione a sviluppo tipico.

Recentemente Rowe, Lavender e Turk (2006) hanno confrontato due gruppi di 26 soggetti, rispettivamente con e senza sindrome di Down, per verificare l'efficacia delle funzioni esecutive. Si tratta di una serie di processi mediati dai lobi frontali, che riguardano le capacità di focalizzare e mantenere l'attenzione sui compiti e di pianificare delle azioni. Carenze esecutive determinano perseverazioni nel comportamento e mancanza di flessibilità nella formulazione e nell'uso di strategie cognitive. I due gruppi coinvolti nella ricerca sono stati equiparati sulla base dell'età e di una misura di vocabolario. I risultati manifestati su una batteria di prove in grado di evidenziare le funzioni esecutive hanno evidenziato un livello di performance più basso nelle persone con sindrome di Down. Gli autori ipotizzano che le funzioni esecutive siano selettivamente alterate nella sindrome di Down a causa di alterazioni dei lobi prefrontali e che questo possa essere messo in relazione con l'inizio di forme di demenza.

Sempre uno studio sulle funzioni esecutive è stato condotto dal gruppo della Devenny (Kittler, Krinsky-McHale e Devenny, 2006). Sono stati presi in considerazione gli errori di intrusione verbale nei soggetti con sindrome di Down di età avanzata. Gli errori di intrusione verbale sono risposte irrilevanti date nel corso del recupero di informazioni in memoria o di produzione di enunciati verbali. Tali intrusioni di elementi verbali inappropriati sono state associate a deficit delle funzioni esecutive e vengono osservate frequentemente nel corso dell'invecchiamento e in alcune forme degenerative (come la malattia di Alzheimer). Lo scopo di questo studio era esaminare longitudinalmente la produzione delle intrusioni verbali nel ritardo mentale, confrontando un gruppo di soggetti con sindrome di Down (42 adulti con età media di 44 anni) e un gruppo di soggetti con ritardo mentale determinato da altre cause (23 adulti con età media di 47 anni). Sono state utilizzate varie prove di richiamo verbale, proposte a intervalli di 18 mesi per tre anni. L'ipotesi dei ricercatori era che il gruppo di soggetti con sindrome di Down avrebbe manifestato un maggior numero di intrusioni verbali, a causa dei deficit selettivi della memoria di lavoro verbale, dell'invecchiamento precoce e del rischio maggiore di contrarre la malattia di Alzheimer. I risultati hanno confermato le previsioni e hanno portato a identificare un cattivo funzionamento delle funzioni esecutive nelle persone con sindrome di Down. Gli autori raccomandano di prestare grossa attenzione alle intrusioni verbali quando si prendono in considerazione persone con ritardo mentale di età avanzata, specie se affette da sindrome di Down.

4. Un tentativo di sintesi e alcune considerazioni metodologiche sulla letteratura specifica

Sintetizzando la letteratura presentata, si può sicuramente confermare un processo di deterioramento cognitivo legato all'avanzamento d'età nelle persone con ritardo mentale, anche se lo stesso non appare assoluto e uniformemente distribuito su tutte le funzioni. Le abilità maggiormente soggette a deterioramento sembrano essere le seguenti:

- la rapidità di risposta;
- la capacità visuo-spaziale;
- la capacità mnemonica;
- la capacità linguistica;
- i processi di controllo esecutivo;
- la capacità adattiva, intesa come possibilità di vivere in maniera adattata nell'ambiente sociale di appartenenza.

Va messo in risalto, inoltre, che variabili come la gravità del ritardo mentale, la vita in contesti familiari o in istituzioni assistenziali, le esperienze condotte, l'eventuale associazione di altre patologie, sembrano influenzare in maniera critica il processo di decadimento.

Queste considerazioni sono in linea con quelle formulate anche in due rassegne recenti. McCallion e McCarron (2004) e la Walsh (2005), infatti, attraverso l'analisi di numerosi lavori che hanno preso in considerazione l'avanzamento d'età nelle persone con ritardo mentale, ribadiscono come per tali persone siano elevati i rischi di decadimento sia dei livelli di salute fisica, che di funzionalità sensoriale e cognitiva. Viene sottolineata la necessità di far riferimento a strumenti di valutazione specificamente elaborati per analizzare queste condizioni (Strydom e Hassiotis, 2003; Silverman, Schupf e Zigman, 2004; Sturmey, Tsouris e Patti, 2003) e l'importanza di prevedere interventi di vario tipo, che investono sia il livello medico, che quello più propriamente abilitativo (con particolare riferimento alla funzionalità cognitiva), che quello relativo al sostegno alla famiglia e alle condizioni di vita.

È importante sottolineare, per concludere, come l'analisi attenta della letteratura metta in evidenza alcune zone d'ombra di spessore non trascurabile, in relazione soprattutto alle procedure metodologiche che sono state adottate. Nello specifico:

- Si rileva una grande diversità degli strumenti di valutazione utilizzati, per cui i risultati dei diversi autori sono difficilmente confrontabili.
- Sono state privilegiate soprattutto ricerche di tipo trasversale (*cross-sectional*), nelle quali è forte il rischio di variabilità dei gruppi. Al contrario, come sostengono specificamente vari autori (Janicki e Jacobson, 1986; Evenhuis, 1996; Temple et al., 2001; Cottini, 2003; Walsh, 2005), la modalità elettiva di studio in questo settore è costituita dalla implementazione di ricerche longitudinali.

- Sono stati poco indagati gli effetti di specifiche stimolazioni, se si eccettuano limitati studi sperimentali e alcune analisi dell'influenza dei contesti di vita.

Il Progetto Senior

Come abbiamo messo in evidenza sulla scorta dell'analisi della letteratura, il decadimento di abilità connesso all'avanzamento d'età non appare un evento così incontrovertibile e imm modificabile se si continuano a investire risorse, in termini umani e professionali, sull'educazione e sulla riabilitazione, soprattutto di natura cognitiva.

Il "Progetto Senior" rappresenta un percorso di aiuto per la persona con disabilità mentale di età avanzata. Si articola su due direttrici principali, fra loro strettamente integrate:

- da un lato la creazione di servizi e iniziative sociali, che permettano sia di mantenere viva nella persona la rete di relazioni (e possibilmente potenziarle), che di fornire alla famiglia delle alternative credibili alle forme di istituzionalizzazione, sovente viste come unica possibilità (soprattutto con casi gravi);
- dall'altro un'attenzione sempre crescente per gli aspetti tecnico-scientifici degli interventi educativi, riabilitativi e sociali, con il riferimento alla grossa mole di esperienze che hanno consentito di isolare strategie per promuovere abilità e contenere le forme di deterioramento cognitivo.

In questa sede ci limitiamo a riflettere sulla seconda linea di lavoro, presentando un software denominato "Senior Plus" (Cottini, 2006), il quale si compone di un sistema di valutazione per il monitoraggio nel tempo dell'evoluzione delle persone con disabilità mentale di età avanzata e di una serie di proposte operative per la gestione degli interventi educativi e riabilitativi.

Per quanto riguarda l'aspetto valutativo, si è già sottolineata la grande diversità di strumenti utilizzati per mettere in evidenza le modificazioni nelle abilità e nei comportamenti delle persone con disabilità mentale di età adulta. Senza soffermarsi a discutere i diversi modelli diagnostici e i loro presupposti teorici, è importante sottolineare che gli strumenti da utilizzare devono essere sensibili nei confronti degli indicatori precoci del deterioramento cognitivo di cui abbiamo parlato nel precedente paragrafo.

Per soddisfare questa esigenza abbiamo elaborato un sistema di valutazione articolato in *prove strutturate*, *checklist* e una *scala psicopatologica*. Le figure 1 e 2 riportano le schermate del software con l'indicazione delle prove previste. Nella descrizione dell'esperienza ci soffermeremo in maniera più dettagliata a presentare tali prove.

È importante sottolineare che il sistema di gestione delle valutazioni del software *Senior Plus* è aperto, nel senso che l'operatore (educatore o riabilitatore) può tranquillamente inserire altri test o

checklist o scale di valutazione. Il software sarà poi in grado di elaborare statisticamente e graficamente sia le prove comprese nella versione di base, che quelle aggiunte dagli operatori sulla base delle proprie esigenze.

Per quanto riguarda l'intervento educativo e riabilitativo il software "Senior Plus" prevede due tipi di supporto:

- una serie di training sulle abilità indagate nella fase di *assessment* e che rappresentano le competenze critiche suscettibili di decadimento in conseguenza dell'avanzare dell'età (rapidità di risposta, capacità di denominazione, ecc.);
- un certo numero di programmi di intervento (curricoli educativi e riabilitativi), con l'indicazione degli obiettivi e delle proposte operative.

Anche in questo caso, le caratteristiche di apertura dello strumento informatico consentono all'operatore di inserire nuovi training e curricoli.

In figura 3 riportiamo, a titolo di esempio, una schermata riferita al training sulla memoria spaziale, che prevede di ricollocare le figure precedentemente osservate nelle loro posizioni.

Relativamente alla funzione di pianificazione e utilizzo dei curricoli, il software *Senior Plus* ha un funzionamento sovrapponibile a quello del software *Progress* già presentato in un precedente contributo (Cottini e Lani, 2005). Si tratta di una proce-

dura completamente aperta, che gli operatori possono predisporre e successivamente aggiornare ogni volta che lo ritengono opportuno.

Sempre con funzione esemplificativa, presentiamo il "curricolo per l'autonomia sociale" (abilità integranti). La figura 4 illustra gli obiettivi compresi nel programma di "Conoscenza e uso del denaro".

Un'applicazione molto interessante ai fini educativi e riabilitativi, già descritta per il software *Progress*, riguarda la possibilità di memorizzare tutte le esercitazioni, le schede didattiche, i *software*, che possono consentire il perseguimento di un obiettivo fissato nel curricolo.

La figura 5 riporta un file collegato all'obiettivo operativo "Contare monete e banconote" del programma sulla "Conoscenza e uso del denaro". Gli operatori possono progressivamente aggiornare, sulla base del proprio lavoro quotidiano e del materiale con il quale vengono a contatto, l'elenco degli esercizi e dei sussidi, ottenendo in questo modo un archivio di notevole interesse didattico o riabilitativo, anche perché direttamente collegato con l'organizzazione curricolare.

Va messo in risalto che, oltre a pagine di testo come nell'esempio riportato, la funzione di collegamento dei file esterni agli obiettivi operazionali consente di connettere anche materiale diverso, come immagini (es., delle schede didattiche), file sonori, filmati, strumenti multimediali, ecc.

codice	nome test	vers.	produttore/autore
.TS_1a	TEMPI DI REAZIONE - colori su colori	1.0	TecnoScuola
.TS_1b	TEMPI DI REAZIONE - figure su figure	1.0	TecnoScuola
.TS_1c	TEMPI DI REAZIONE - lettere su lettere	1.0	TecnoScuola
.TS_2a	DISCRIMINAZIONE Uditiva - par. fonolog. diverse	1.0	TecnoScuola
.TS_2b	DISCRIMINAZIONE Uditiva - par. fonolog. vicine	1.0	TecnoScuola
.TS_2c	DISCRIMINAZIONE Uditiva - non parole	1.0	TecnoScuola
.TS_3a	MEMORIA SPAZIALE - 4 oggetti da collocare	1.0	TecnoScuola
.TS_3b	MEMORIA SPAZIALE - 8 oggetti da collocare	1.0	TecnoScuola
.TS_3c	MEMORIA SPAZIALE - 12 oggetti da collocare	1.0	TecnoScuola
.TS_4a	MEMORIA DI CIFRE - sequenza diretta	1.0	TecnoScuola
.TS_4b	MEMORIA DI CIFRE - sequenza inversa	1.0	TecnoScuola
.TS_5a	MEMORIA DI PAROLE - par. alta frequenza d'uso	1.0	TecnoScuola
.TS_5b	MEMORIA DI PAROLE - par. alto valore immagine	1.0	TecnoScuola
.TS_5c	MEMORIA DI PAROLE - non parole	1.0	TecnoScuola
.TS_6a	DENOMINAZIONE - prima prova	1.0	TecnoScuola
.TS_6b	DENOMINAZIONE - seconda prova	1.0	TecnoScuola
.TS_7a	COMPRESIONE SEQUENZIALE - 3 fasi sequenziali	1.0	TecnoScuola
.TS_7b	COMPRESIONE SEQUENZIALE - 4 fasi sequenziali	1.0	TecnoScuola
.TS_7c	COMPRESIONE SEQUENZIALE - 5 fasi sequenziali	1.0	TecnoScuola

Figura 1. Test previsti per la conduzione delle valutazioni



Figura 4. Schermata iniziale del curriculum sull'autonomia sociale

I risultati dei primi cinque anni di lavoro

Come già anticipato, presso il Centro socio-educativo "Francesca" di Urbino abbiamo istituito un servizio, denominato "Senior", che cerca di rispondere alle esigenze delle persone con disabilità mentale di età avanzata. All'interno di tale servizio, per ogni utente è prevista una particolare organizzazione personalizzata delle attività, programmata secondo le modalità illustrate in precedenza. La figura 6 riporta il prospetto riassuntivo delle attività previste per un soggetto con sindrome di Down (le attività programmate per il soggetto sono quelle evidenziate in grigio).

Gli interventi sono progettati, condotti e monitorati con l'ausilio del software "Senior Plus". In particolare, nell'organizzazione settimanale sono inseriti dei momenti di stimolazione cognitiva, gestiti attraverso la funzione "Programmi riabilitativi" e una serie di iniziative motorie, funzionali, sociali e ricreative, organizzate sulla base di specifici curricula.

Di seguito presentiamo i riscontri del lavoro condotto in cinque anni di attività, facendo riferimento ad alcuni soggetti con ritardo mentale.

I soggetti coinvolti

L'esperienza è stata condotta con cinque adulti affetti da ritardo mentale organico, di cui due con sindrome di Down.

L'età dei soggetti era rispettivamente di 44, 42, 38, 49 e 50 anni. La valutazione del Quoziente Intellettivo (QI), condotta dall'équipe psicologica del Servizio attraverso la somministrazione della scala WAIS, ha evidenziato una condizione fuori norma per tutti i soggetti, con un punteggio di QI, quindi, al di sotto di 45. La valutazione del comportamento adattivo è stata effettuata attraverso le checklist comprese nel software Senior Plus. I riscontri ottenuti hanno evidenziato una soddisfacente capacità di vivere in maniera adattata nell'ambiente da parte dei soggetti, con buone capacità a livello di autonomia personale, di abilità motorie di base (ad eccezione del primo e del quarto soggetto) e di abilità sociali (ad eccezione del terzo soggetto e quinto). Meno padroneggiate, invece, sono risultate le abilità integranti e la capacità di gestione del tempo libero.

La valutazione di base

Come sottolineato, la progettazione e la conduzione di interventi educativi e riabilitativi non può assolutamente prescindere da un funzionale sistema di valutazione (sistema di assessment), attraverso il quale appurare il livello di competenze iniziali dei soggetti e monitorare nel tempo l'evoluzione della situazione.

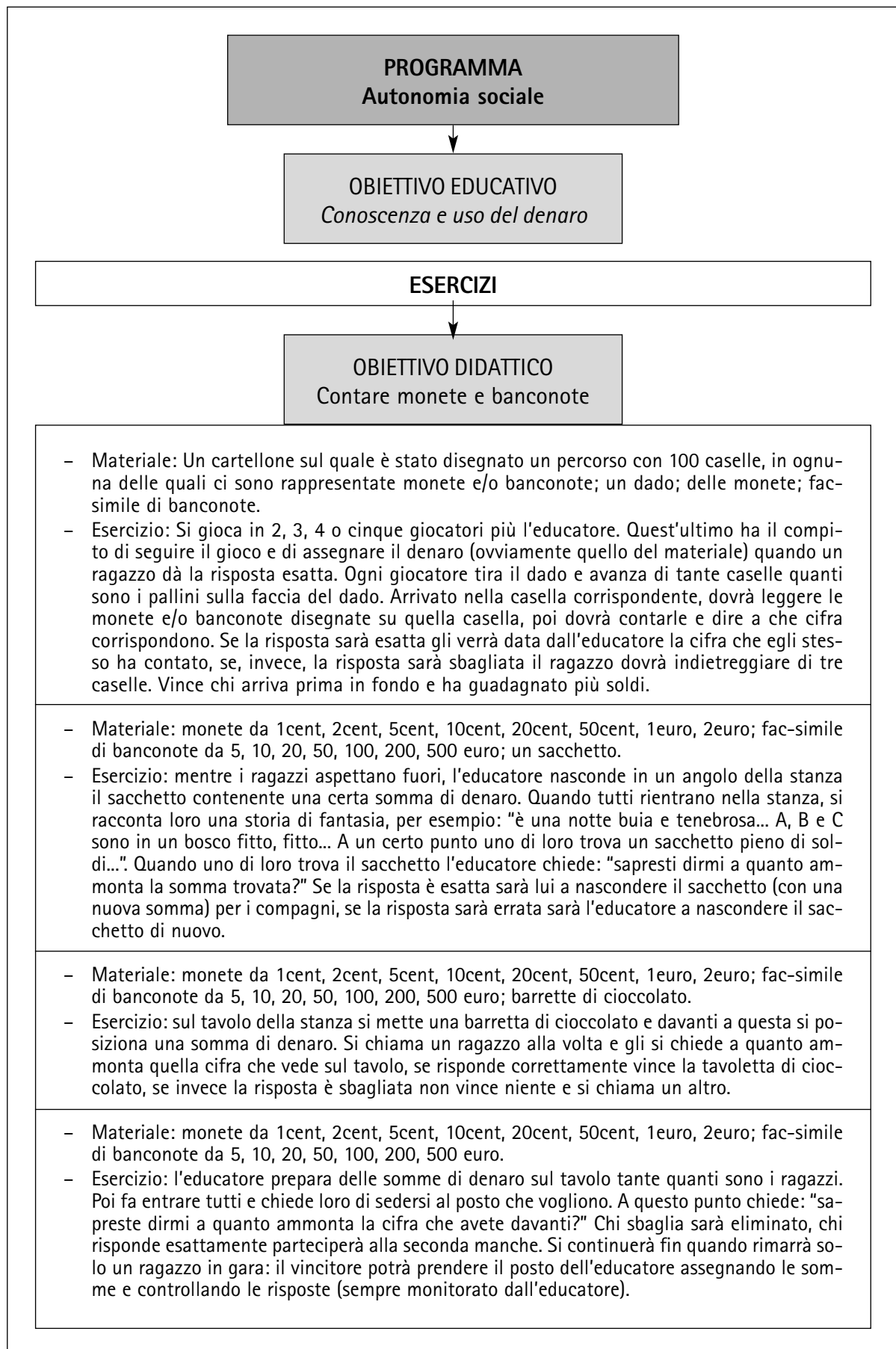


Figura 5. File di proposte didattiche collegate all'obiettivo

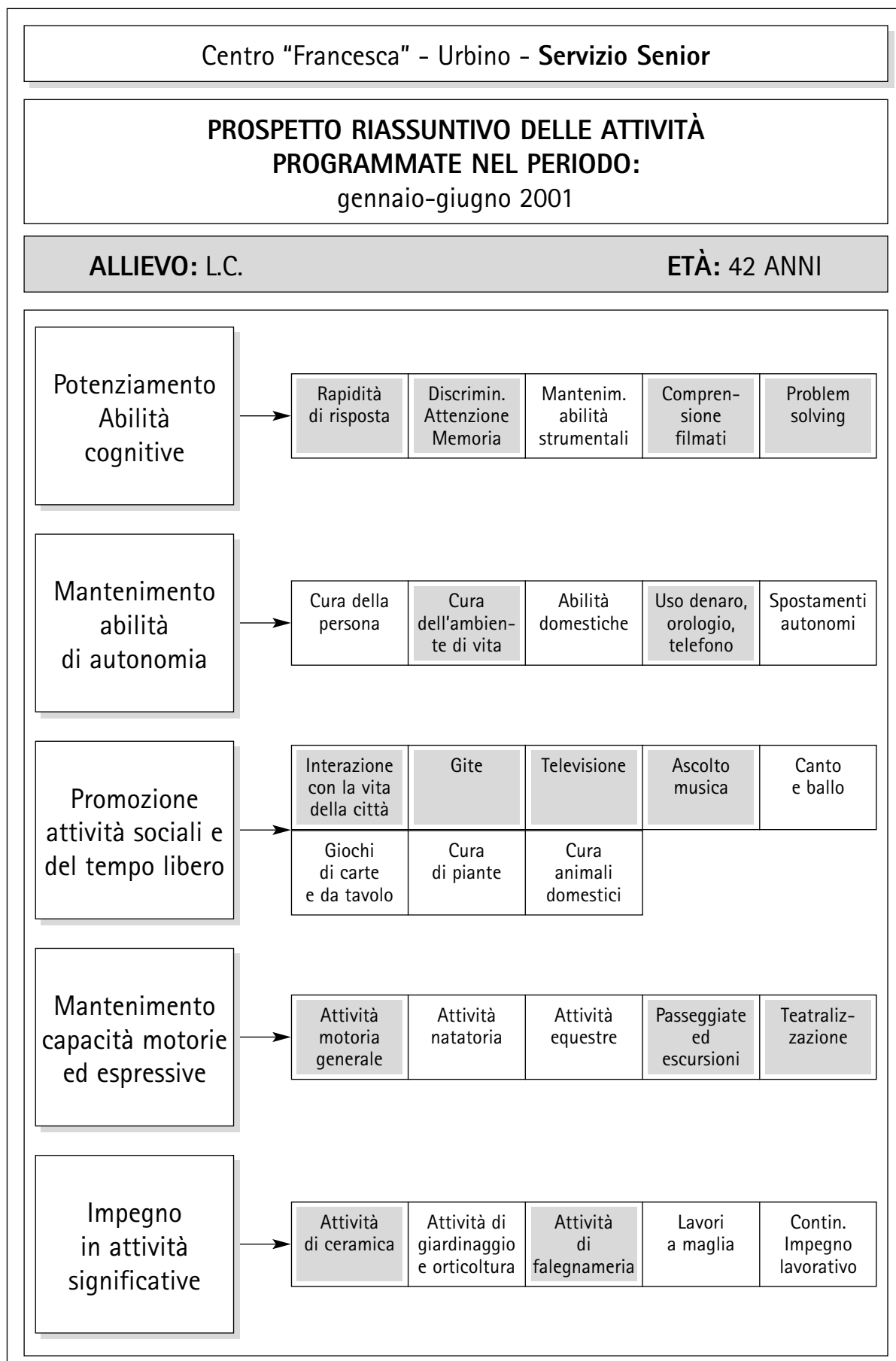


Figura 6. Attività programmate per un soggetto

Nel nostro caso, per analizzare i principali processi cognitivi abbiamo utilizzato le prove del software "Senior Plus" che, come già evidenziato, consentono di indagare le seguenti capacità:

- a) rapidità di risposta (tempi di reazione);
- b) discriminazione uditiva;
- c) memoria spaziale;
- d) memoria di cifre;
- e) memoria di parole;
- f) denominazione di oggetti;
- g) comprensione sequenziale;
- h) comprensione di testo.

Nello specifico le diverse prove – gestite direttamente dal software, sia per quello che riguarda la presentazione che la memorizzazione dei risultati – prevedono una serie di compiti ai quali i soggetti devono rispondere con modalità diverse. Di seguito illustriamo sinteticamente le caratteristiche essenziali delle singole prove strutturate.

a) Prova dei tempi di reazione

È una prova per misurare la rapidità di risposta dei soggetti, che rappresenta, fra le diverse capacità cognitive, una di quelle più importanti per la valutazione dell'efficienza del sistema nervoso centrale. La modalità è di tipo visuo-motorio, in quanto comprende una discriminazione visiva e una risposta motoria.

Viene presentato un primo *stimolo-campione* che deve essere memorizzato dal soggetto (esempio: il colore rosso nella prova "Colore su colore"). Lo stimolo rimane per un certo periodo di tempo nella posizione centrale dello schermo; quindi il computer fornisce una serie di consegne del tipo: "Attento, premi la barra solo e tutte le volte che vedrai di nuovo questo colore; hai capito?, ...ora iniziamo la prova...". A quel punto, il programma presenta (in maniera *random*) diversi colori, fra i quali quello campione e registra sia la correttezza della risposta che il tempo impiegato per emetterla.

b) Prova di discriminazione uditiva

Il computer presenta una serie di coppie di parole che possono essere uguali (ad esempio: "pane-pane") o differire fra loro per alcuni fonemi o sillabe (es., "inferno-inverno"). Il compito dei soggetti è quello di prestare attenzione allo stimolo (coppie di parole) e dire se le parole sono uguali o diverse.

Il software memorizza il numero di risposte corrette (ogni lista si compone di 10 coppie di parole uguali e 10 diverse).

c) Prova di memoria spaziale

Ai soggetti viene presentato un riquadro in cui sono incluse delle figure. Si deve osservare attentamente e memorizzare la posizione occupata da ogni singola figura; per quest'operazione viene concesso un certo tempo. Quindi il riquadro (stimolo) scompare e, nella videata successiva, ricompare il

riquadro originale mentre le figure sono disposte all'esterno dello stesso e in posizione sparsa. Il compito dei soggetti è quello di indicare il luogo che ogni figura occupava nella situazione originale.

Nella nostra valutazione è stata utilizzata la situazione con 8 figure da ricollocare spazialmente.

d) Prova di memoria di cifre

Si tratta di una prova compresa nei principali reattivi intellettivi per valutare la capacità dei soggetti di ricordare liste di numeri (memoria a breve termine). Vengono elencati dal computer serie di numeri di lunghezza crescente, con la consegna di ripeterli rispettando l'ordine di presentazione. Viene memorizzato, come risultato, la lunghezza dell'ultima serie correttamente rievocata.

e) Prova di memoria di parole

La prova si compone di due sessioni, in ognuna delle quali viene presentata una lista di parole diverse. Le parole della prima lista sono state selezionate secondo il criterio di alta frequenza d'uso e alto valore di immagine. Le parole della seconda lista, invece, sono a bassa frequenza d'uso e valore di immagine.

Ogni lista viene proposta per tre volte consecutive con un intervallo di mezz'ora fra le presentazioni e con un ordine diverso in ogni presentazione. Il compito è quello di rievocare, ogni volta, le parole della lista proposta; in modo da verificare sia il ricordo immediato, che la capacità di apprendimento a seguito delle presentazioni successive.

f) Prova di denominazione di oggetti

L'abilità di denominazione consiste nell'attribuire l'etichetta verbale (il nome) a degli oggetti presentati per brevissimo tempo in punti diversi dello schermo. Attribuire il nome a un oggetto significa riattivare il collegamento esistente fra gli elementi formali della configurazione stimolo (figura), presentata ed elaborata in un determinato momento e gli elementi formali di una seconda configurazione (etichetta verbale) che, nel corso dell'esperienza, si è imparato ad associare alla prima configurazione. Nella prima delle due prove, viene presentata una serie di 15 figure selezionate secondo il criterio di alta frequenza d'uso della parola e alto valore di immagine. Nella seconda prova viene presentata un'altra serie di 15 figure la cui frequenza d'uso è più bassa della precedente. Il software registra il numero di figure correttamente denominate.

g) Prova di comprensione sequenziale

Vengono proposte tre brevi storie, scomposte e illustrate con vignette. Per ognuna delle storielle, il numero delle vignette è diverso (3, 4, 5). Le vignette sono poste in riga al centro del video e in modo disordinato rispetto la sequenza logico temporale degli avvenimenti rappresentati. Sotto compaiono gli spazi numerati, entro i quali vanno collocate le singole vignette.

Il compito del soggetto è riordinare la sequenza degli avvenimenti rappresentati dall'insieme delle vignette di ogni storiella, secondo un criterio logico causale e temporale. La valutazione della prova tiene in considerazione il numero di vignette correttamente sistemate.

h) Prova di comprensione di testo

In questa prova viene analizzata l'abilità dei soggetti di comprendere un testo scritto, in seguito alla lettura diretta dello stesso. Vengono proposti tre brani strutturati per difficoltà crescente. In seguito alla lettura di ogni singolo testo, i soggetti devono rispondere a delle domande scegliendo la risposta giusta fra 4 alternative diverse. Viene conteggiato, anche in questo caso, il numero di risposte corrette.

Per quanto riguarda i risultati fatti registrare dai nostri soggetti a seguito della valutazione con le prove di *assessment* del *Progetto Senior*, rimandiamo alla tabella riassuntiva posta a conclusione del capitolo, nella quale vengono confrontati i riscontri iniziali con quelli ottenuti dopo un anno.

I risultati

Il periodo di lavoro considerato è quello compreso fra settembre 2001 e settembre 2005. Sono state effettuate cinque batterie complete di valutazione con le prove contenute nel software "*Senior Plus*".

I risultati completi della batteria cognitiva sono riportati nelle tabelle che seguono.

Soggetto	Età	Rapidità di risposta					Discriminazione uditiva				
		2001	2002	2003	2004	2005	2001	2002	2003	2004	2005
G.D.L.	44	525	533	542	548	590	39	35	37	37	36
A.C.	42	559	662	671	701	775	31	38	37	36	38
R.A.	38	540	640	670	668	695	33	25	20	21	19
L.L.	49	762	768	765	792	801	25	26	22	24	24
L.M.	50	701	740	751	748	772	36	32	32	34	34

Soggetto	Età	Memoria spaziale					Memoria di cifre				
		2001	2002	2003	2004	2005	2001	2002	2003	2004	2005
G.D.L.	44	6	8	7	8	8	3	3	3	3	3
A.C.	42	6	8	10	9	2	2	3	3	2	2
R.A.	38	2	4	4	3	2	4	3	3	3	3
L.L.	49	3	3	5	3	3	3	3	2	3	2
L.M.	50	4	2	4	3	4	3	4	4	3	3

Soggetto	Età	Memoria di parole					Denominazione di oggetti				
		2001	2002	2003	2004	2005	2001	2002	2003	2004	2005
G.D.L.	44	5-6-6	10-11-13	9-11-11	8-9-9	9-10-10	16	15	15	15	16
A.C.	42	4-7-10	6-7-9	7-5-6	5-7-7	7-6-6	21	24	22	24	22
R.A.	38	5-5-6	7-6-8	7-5-8	6-7-7	6-6-6	19	18	18	17	16
L.L.	49	4-6-7	5-6-6	4-6-7	5-5-6	4-6-6	14	13	15	15	14
L.M.	50	NP	NP	NP	NP	NP	NP	NP	NP	NP	NP

Soggetto	Età	Comprensione sequenziale					Comprensione di testo				
		2001	2002	2003	2004	2005	2001	2002	2003	2004	2005
G.D.L.	44	8	7	8	7	7	NP	NP	NP	NP	NP
A.C.	42	12	12	12	13	12	8	12	8	9	9
R.A.	38	5	7	7	8	5	8	5	4	5	4
L.L.	49	6	5	5	4	5	NP	NP	NP	NP	NP
L.M.	50	8	7	8	5	6	NP	NP	NP	NP	NP

Come si può notare, l'evoluzione dei diversi indicatori della funzionalità cognitiva hanno evidenziato una situazione molto interessante e sostanzialmente soddisfacente.

In particolare, si sono registrati peggioramenti nelle prestazioni sulle prove di rapidità di risposta (tempi di reazione) per tutti i soggetti. Questa capacità, come già detto, è molto descrittiva della funzionalità del sistema nervoso centrale e sicuramente ha risentito del trascorrere del tempo. A tale decadimento, però, non hanno fatto riscontro peggioramenti prestativi nelle capacità discriminative, mnestiche e di problem solving. In molte prove, anzi, la situazione è addirittura migliorata. Questo fatto sembra accreditare in maniera forte l'efficacia dell'intervento di tipo cognitivo e, più in generale, l'organizzazione dell'ambiente molto stimolante da ogni punto di vista.

Per quanto riguarda il comportamento adattivo, poi, la riproposizione delle *checklist* ha praticamente confermato i riscontri precedenti, con un incremento nella capacità di gestire le relazioni sociali e i lunghi momenti di tempo libero (su questi aspetti, come si può notare dal prospetto delle attività, sono stati condotti specifici programmi).

In conclusione, vogliamo ribadire che la positiva evoluzione rilevata non può essere attribuita soltanto all'intervento cognitivo sopra descritto, ma rappresenta il risultato di un lavoro complessivo centrato sulla organizzazione di un ambiente particolarmente ricco di stimolazioni e di opportunità relazionali. Le persone, inoltre, vivono in famiglia e sicuramente, come sottolineato ampiamente nel paragrafo precedente, anche questo fatto ha concorso a determinare l'evoluzione estremamente confortante.

Pensiamo comunque di poter affermare, pur con i limiti di questo semplice studio pilota, che l'esperienza descritta confermi la posizione degli autori che attribuiscono grande rilevanza e influenza all'azione educativa, riabilitativa e sociale, per contenere forme di deterioramento cognitivo e creare le condizioni per mantenere standard elevati di qualità della vita.

Ci auspichiamo che la continuazione di questo programma sperimentale possa fornire ulteriori e più probanti riscontri a questo livello, in modo da diventare un modello generalizzabile anche in altri contesti.

Bibliografia

- Baird, P., & Sadovnick, A. (1995). Life expectancy in Down syndrome. *Lancet*, 2, 1354-1356.
- Ball, M.J. (1986). Neuropathological relationships between Down Syndrome and senile dementia Alzheimer type. In C.J. Epstein (Ed.), *The Neurobiology of Down Syndrome* (pp. 45-58). New York: Raven Press.
- Brugge, K.L., Nichols, S.L., Salmon, D.P., Hill, R., Delis, D.C., Aaron, L., & Trauner, D.A. (1994). Cognitive impairment in adults with Down's syndrome: Similarities to early cognitive changes in Alzheimer's disease. *Neurology*, 44, 232-238.
- Brugge, K.L., Nichols, S.L., Salmon, D.P., & Hill, L.R. (1999). Cognitive impairment in adults with Down's syndrome: Similarities to early cognitive changes in Alzheimer's disease. *Neurology*, 44, 232-238.
- Burt, D.B., Loveland, K.A., Chen, Y., & Chuang, A. (1995). Aging in adults with Down syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 100, 262-270.
- Buschke, H. (1973). Selective reminding of analyses of memory and learning. *Journal of Verbal Learning and Verbal Behavior*, 12, 543-550.
- Bush, A., & Beail, N. (2004). Risk factors for dementia and Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 98-110.
- Caltagirone, C., Nocentini, U., & Vicari, S. (1990). Cognitive function in adults with Down's syndrome. *International Journal of Neuroscience*, 54, 221-230.
- Collacott, R.A. (1992). The effect of age and residential placement on adaptive behaviour of adults with Down's syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 161, 675-679.
- Cooper, S.A., & Collacott, R.A. (1995). The effect of age on language in people with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39, 197-200.
- Cottini, L., & Lani, B. (2005). Progettazione, conduzione e monitoraggio di interventi educativi e riabilitativi: una gestione informatizzata. *American Journal of Mental Retardation (Edizione italiana)*, 4, 495-500.
- Das, J.P., Divis, B.A., & Parrila, R.K. (1995). Cognitive decline due to aging among persons with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 461-478.
- Devenny, D.A., Silverman, V.P., Hill, A., & Jenkins, E. (1996). Normal aging in adults with Down's syndrome: A longitudinal study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, 208-221.
- Devenny, D.A., Silverman, V.P., Hill, A., Patxot, O., & Wisniewski, K.E. (1992). Aging in higher functioning adults with Down's syndrome: An interim report in a longitudinal study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36, 241-250.
- Evenhuis, H.M. (1996). Further evaluation of the Dementia Questionnaire for Person with Mental Retardation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, 369-373.
- Formica, U. (2000). Epidemiologia. In U. Formica (a cura di), *I controlli di salute dei bambini con Sindrome di Down*. Milano: CIS Editore.
- Hawkins, B.A., Eklund, S.J., James, D.R., et al. (2003). Adaptive behavior and cognitive function of adults with Down syndrome: modeling change with age. *Mental Retardation*, 41, 7-28.
- Haxby, J.V., & Shapiro, M.B. (1992). Longitudinal study of neuropsychological function in older adults with Down's syndrome. In C.J. Epstein & L. Nadel (Eds.), *Down Syndrome and Alzheimer Disease*. New York: Wiley-Liss Inc.
- Herwitt, K.E. (1985). Aging in Down's syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 147, 58-62.
- Huxley, A., Prasher, V.P., & Haque, M.S. (2000). The dementia scale for Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 697-712.
- Janicki, M.P., & Jacobson, J.W. (1986). Generational trends in sensory physical and behavioral abilities among older mentally retarded person. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 490-500.
- Johanson, A., Gustafson, L., Brun, A., & Risberg, J. (1991). A longitudinal study of dementia of Alzheimer type in Down's syndrome. *Dementia*, 2, 159-168.

- Kittler, P., Krinsky-McHale, S.J., & Devenny, D.A. (2006). Verbal intrusions precede memory decline in adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 50* (1), 1-10.
- Krinsky-McHale, S.J., Devenny, D.A., & Silverman, W.P. (2002). Changes in explicit memory associated with early dementia in adults with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 46* (3), 198-208.
- Lai, F., & Williams, R.S. (1989). A prospective study of Alzheimer Disease in Down Syndrome. *Neurology, 46*, 849-853.
- Lifshitz, H., & Merrick, J. (2003). Ageing and intellectual disability in Israel: a study to compare community residence with living at home. *Health & Social Care in the Community, 11* (4), 364-371.
- McCallion, P., & McCarron, M. (2004). Ageing and intellectual disabilities: a review of recent literature. *Current Opinion in Psychiatry, 17* (5), 349-352.
- Patterson, D. (1987). Le cause della sindrome di Down. *Le Scienze, 230*, 32-38.
- Prasher, V.P. (1996). The effect of age on language in people with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 40*, 484-485.
- Prasher, V.P. (1999). Adaptive behavior. In M. Janicki & A.J. Dalton (Eds.), *Dementia, aging, and intellectual disabilities: A handbook*. New York: Wiley-Liss Inc.
- Roeden, J.M., & Zitman, F.G. (1995). Aging in adults with Down's syndrome in institutionally based and community-based residences. *Journal of Intellectual Disability Research, 39*, 399-407.
- Rowe, J., Lavender, A., & Turk, V. (2006). Cognitive executive function in Down's syndrome. *British Journal of Clinical Psychology, 45* (1), 5-17.
- Saviolo Negrin, N., & Trevisan, E. (1990). Contributo allo studio delle abilità percettivo-visive in Down adulti. In D. Salmaso & P. Caffarra (Eds.), *Normalità e patologia delle funzioni cognitive nell'invecchiamento*. Milano: Franco Angeli.
- Seltzer, M.M., Krauss, M.W., Walsh, P., Conliffe, C., Larson, B., Birkbeck, G., Hong, J., & Choi, S.C. (1995). Cross-national comparisons of ageing mothers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 39*, 408-418.
- Silverman, W., Schupf, N., & Zigman, W.B. (2004). Dementia assessment at a single point in time. *American Journal on Mental Retardation, 109*, 111-125.
- Silverman, W., & Wisniewski, H.M. (1998). Down's syndrome and Alzheimer Disease: Variability in individual vulnerability. In J.A. Rondal, J. Perra & L. Nadel (Eds.), *Down Syndrome: A Review of Current Knowledge*. London: Tapper.
- Silverstein, A.B., Herbs, D., Nasuta, R., & White, J.F. (1986). Effects of age on the adaptive behavior of institutionalized individuals with Down syndrome. *American Journal of Mental Deficiency, 90*, 659-662.
- Strydom, A., & Hassiotis, A. (2003). Diagnostic instruments for dementia in older people with intellectual disability in clinical practice. *Aging and Mental Health, 7*, 434-437.
- Strydom, A., Hassiotis, A., & Livingston, G. (2005). Mental Health and Social Care Needs of Older People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18* (3), 229-235.
- Sturme, P., Tsouris, J.A., & Patti, P. (2003). The psychometric properties of the Multi-dimensional Observation Scale for Elderly Subjects in middle aged and older populations of people with mental retardation. *Internal Journal of Geriatric Psychiatry, 18*, 131-134.
- Temple, V., Jozsvai, E., Konstantareas, M.M., & Hewitt, T.A. (2001). Alzheimer dementia in Down's syndrome: the relevance of cognitive ability. *Journal of Intellectual Disability Research, 45* (1), 47-55.
- Thase, M.E. (1984). Basal ganglia calcification and psychosis in Down's syndrome. *Postgraduate Medical Journal, 60*, 137-139.
- Thompson, S.B. (1994). A neuropsychological test battery for identifying dementia in people with Down's syndrome. *British Journal of Developmental Disabilities, 40*, 135-142.
- Urv, T.K., Zigman, W.B., & Silverman, W. (2004). Maladaptive behaviors related to adaptive decline in aging adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation, 108*, 327-339.
- Visser, F.E., Aldenkamp, A.P., van Huffelen, A.C., Kuilman, M., Overweg, J., & van Wijk, J. (1997). Prospective study of the prevalence of Alzheimer-type dementia in institutionalized individuals with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation, 101*, 400-412.
- Walsh, P.N. (2005). Ageing and health issues in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry, 18* (5), 502-506.
- Wisniewski, K.E., Wisniewski, H.M., & Wen, G.Y. (1985). Occurrence of neuropathological changes and dementia of Alzheimer's disease in Down's syndrome. *Annals of Neurology, 17*, 278-282.
- Zigman, W.B., Schupf, N., Devenny, D.A., Mizejeski, C., Ryan, R., Urv, T.K., Schubert, R., & Silverman, W. (2004). Incidence and prevalence of dementia in elderly adults with mental retardation without down syndrome. *American Journal on Mental Retardation, 109* (2), 126-41.

Per contattare gli autori scrivere a Lucio Cottini, Facoltà di Scienze della Formazione, Università degli Studi di Udine, Via Petracco, 8, 33100 Udine.
E-mail: lucio.cottini@uniud.it